



AP-HP.
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

Analyste

Contre le Lyell et le Stevens-Johnson
<http://analyste.fcse.fr>



Convention entre l'**association Analyste** (association des victimes des syndromes de Lyell et Stevens-Johnson)

et

le **Centre de Référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves TOXIBUL**

site coordonnateur : service de dermatologie, CHU Henri Mondor, Créteil

Vu la note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares

Il est convenu ce qui suit :

entre

Le Groupe Hospitalier Universitaire APHP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor, établissement public de santé dont le siège est situé 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil Cedex, représenté par son représentant légal, Mme Edith Benmansour, Directeur Général, et ci-après dénommé « l'établissement »

pour

Le Centre de Référence coordonnateur des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves (TOXIBUL) du Groupe Hospitalier Universitaire APHP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor, représenté par le Dr Saskia Oro

et

L'association Analyste (association des victimes des syndromes de Lyell et Stevens-Johnson) dont le siège est situé 4 rue Yves Toudic 75010 PARIS, représentée par sa Présidente, Sophie Le Pallec, ci-après dénommée « l'association ».

Préambule

Face aux difficultés de prise en charge des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves, qui s'expliquent notamment par la variété, la sévérité et la complexité de leurs séquelles (oculaires, dermatologiques, pulmonaires, dentaires, gynécologiques...), et afin de garantir l'excellence de la prise en charge sur l'ensemble du territoire (prévue par la note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares),

un partenariat est signé entre l'établissement et l'association, fondé sur les principes suivants :

- le respect de la personne, notamment de ses opinions politiques, philosophiques et religieuses, de sa dignité et de son intimité ;
- le respect de la confidentialité ;
- le devoir de discrétion.

Article 1^{er} – Objet de la convention

La présente convention a pour objet :

- 1) de pérenniser voire améliorer
 - a) la prise en charge et le parcours de soins des patients, notamment en ce qui concerne la continuité des soins entre l'hôpital et la ville ;
 - b) l'information fournie aux patients participant aux études cliniques ;
 - c) la connaissance des malades sur leur maladie et leur traitement ;
 - d) la documentation scientifique sur ces pathologies et, plus généralement, l'information pertinente et sa diffusion auprès de la communauté médicale, y compris les étudiants en médecine ;
- 2) d'informer l'association Amalyste des activités du Centre de Référence coordonnateur, de son plan d'actions et de ses objectifs ;
- 3) d'aider le Centre de Référence coordonnateur et l'association dans l'accomplissement de leurs missions respectives.

Article 2 – Objectifs de la collaboration, gouvernance et plan d'action

La présente convention, instituée par la note d'information interministérielle citée précédemment, a pour objet de préciser les modalités de participation de l'association Amalyste au pilotage du Centre de Référence Dermatoses Bulleuses Toxiques et Toxidermies graves (TOXIBUL).

Les attentes des parties prenantes à cette collaboration renforcée sont les suivantes :

Pour l'association de patients :

- une intégration et une visibilité plus forte de l'association et du Centre de Référence dans leurs activités respectives ;
- une prise en compte accrue des attentes et des priorités des patients dans l'allocation des ressources et des actions du Centre de Référence, et notamment dans les orientations de la recherche et dans l'organisation du parcours de soins ; le rééquilibrage des moyens entre la phase aiguë et la phase chronique de la pathologie doit notamment se poursuivre et être objectivé ;
- une meilleure diffusion auprès des patients, du grand public et de la communauté médicale, y compris les étudiants en médecine, de la connaissance scientifique sur les pathologies et leurs traitements ;
- la formation des patients aux protocoles de suivi de leur maladie.

Pour le Centre de Référence :

- une meilleure connaissance des attentes des patients et un relais pour mieux comprendre et répondre à leurs demandes
- un soutien des patients et de leurs familles qui vient s'ajouter au suivi proposé par le Centre de Référence
- un soutien et un partenariat pour envisager des études scientifiques
- une aide à l'aiguillage des patients vers le Centre de Référence et son réseau (sites constitutifs, centres de compétence), dans le cadre d'un parcours de soins organisé et compétent pour la prise en charge de cette maladie rare
- un partenariat sur la mise en place souhaitée à terme de programmes d'éducation thérapeutique dédiés à cette maladie
- un soutien et un partenariat pour les actions de communication sur la maladie

Un comité de gouvernance de cette collaboration entre l'association et le centre de Référence est mis en place en vertu de la présente convention.

L'association de patients et la coordinatrice de Centre de Référence en sont membres de droit. Le président de l'association, sur proposition de son conseil d'administration, désigne un représentant principal et un remplaçant. Ces derniers peuvent être remplacés par le conseil d'administration à tout moment, l'association s'engageant à en avvertir le Centre de Référence.

L'organisation du parcours et des protocoles de soins, les modalités d'accompagnement des patients, la diffusion de l'information, l'organisation de la recherche et sa mise en œuvre, la gouvernance et la gestion des registres patients auxquels le Centre de Référence est associé (prélèvements biologiques et autres) ainsi que les partenariats du Centre de Référence, font partie champ de compétences du comité de gouvernance où l'avis de l'association doit pouvoir être pris en compte.

Ainsi, ce comité de gouvernance s'engage à des contacts réguliers tous les trois mois pour une bonne transmission des informations relevant de cette collaboration entre l'association et le Centre de référence.

Article 3 – Engagements respectifs des parties

Le Centre de Référence coordonnateur

- s'assure de la mise en place de parcours de soins efficaces, notamment au sein des sites constitutifs du Centre de Référence et des centres de compétences, mais aussi auprès des services n'appartenant pas au réseau mais prenant en charge des patients comme les centres de brûlés, conformément au protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) : recours au Centre de Référence, aux centres de compétences, affections longue durée (ALD), suivi multidisciplinaire, etc. ;
- contribue activement à faire avancer la recherche sur les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson et leurs séquelles, au plan national comme international ;
- collabore étroitement avec les centres de compétences, notamment le centre ophtalmologique (CHU de Rouen), afin que les médecins ophtalmologistes référents de cette pathologie puissent proposer une prise en charge adaptée aux malades ;
- s'assure que les médecins locaux impliqués dans la prise en charge des patients sont correctement informés des protocoles de soins et de prise en charge spécifique des patients (ex : carte d'allergie, manipulation des verres scléraux, épilation des cils trichiasiques, suivi dentaire, grossesse, hérédité...) ;
- propose à l'ensemble des patients un bilan pluridisciplinaire personnalisé, accessible à tous les stades de la maladie ;

- porte assistance aux patients rencontrant des difficultés administratives dans leurs parcours de santé (ex : affection longue durée, maison départementale des personnes handicapées, etc.) mais aussi dans leur parcours personnel, lorsque ces difficultés relèvent de leur maladie (ex : accès au crédit immobilier) ;
- prend conseil auprès de l'association pour la réalisation d'actions relatives aux patients et à leurs familles respectives : Éducation Thérapeutique du Patient, documentation, etc. ;
- diffuse vers l'association toutes les informations pertinentes sur les recherches et avancées médicales ;
- prend en compte les résultats des journées dédiées à l'information sur les dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves pour les malades.

L'association

- relaie auprès de ses adhérents les études et les recherches menées par le Centre de Référence coordonnateur ;
- apporte des conseils et un soutien aux patients et aux familles, en particulier à l'aide des informations communiquées par le Centre de Référence coordonnateur ;
- tient informé le Centre de Référence coordonnateur des difficultés rencontrées par les malades (ex : suite à des enquêtes ou des questionnaires) ;
- fait connaître au Centre de Référence coordonnateur toute suggestion qui lui semble utile à l'amélioration de la vie des patients atteints de dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves ;
- contribue dans la mesure de ses moyens aux études du Centre de Référence coordonnateur, par exemple avec la mise à disposition de données.

Le Centre de Référence coordonnateur et l'association

- s'octroient la possibilité de réaliser des actions conjointes ayant fait préalablement l'objet d'un accord entre les deux parties dans le cadre d'un plan d'actions ;
- sont parties prenantes de la filière FIMARAD (Filière nationale Maladies Rares en Dermatologie) et du Réseau Européen de Référence Maladies Graves (ERN-skin) sans exclusion, le cas échéant, d'autres réseaux qui pourraient se révéler pertinents pour l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves ;
- s'autorisent à faire état de cette convention dans leurs documents officiels ;
- dressent, lors d'une réunion commune en fin d'année, un bilan des actions menées dans le cadre du plan d'actions de façon à pouvoir adapter et faire évoluer celui-ci pour l'année suivante ; cette réunion donne lieu à un compte rendu écrit.

Article 4 – Échanges de documents et d'informations

L'association transmet à l'établissement les documents suivants :

A la signature de la convention

- un exemplaire de ses statuts ;
- la charte de l'association et son règlement intérieur, lorsqu'ils existent.

Chaque année

- le procès-verbal de son assemblée générale annuelle.

Toute modification des statuts, de la charte ou du règlement intérieur de l'association devra être portée sans délai à la connaissance de l'établissement.

Article 5 – Litige

En cas de litige entre l'association et l'établissement, chacune des parties, sauf situation d'urgence s'efforce d'aboutir à un règlement amiable en concertation avec l'autre partie. Si la situation devait relever d'une intervention juridictionnelle, seule la compétence du Tribunal Administratif de Créteil serait reconnue pour toute question relative à l'interprétation et à l'exécution de la présente convention.

Article 6 – Date d'effet, durée et résiliation

La présente convention prend effet à la date de sa signature. Elle est établie pour la durée actuelle de la labellisation du centre et sera renouvelée par tacite reconduction, à défaut d'être dénoncée par les parties, deux mois avant son échéance, sauf si la labellisation du centre n'était pas renouvelée. Sauf situation d'urgence (ex : perte de l'agrément de l'association) ou lorsque la modification des statuts ou du règlement intérieur de l'association la remet en cause, elle ne peut être dénoncée qu'à la suite d'un préavis de deux mois, notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.

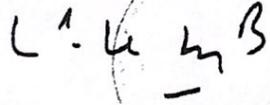
Article 7 – Document annexe

La présente convention comporte les documents annexés suivants :

- la note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares ;
- un index et une présentation des principales parties prenantes.

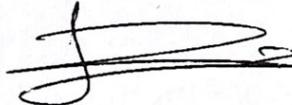
Fait à Créteil, le 20/04/21

Mme Edith Benmansour



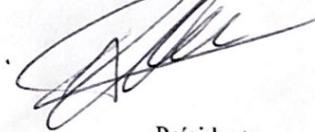
Directrice du Groupe
Hospitalier Universitaire
APHP. Hôpitaux
Universitaires Henri Mondor

Dr Saskia Oro



Responsable
Centre de Référence
coordonnateur

Mme Sophie le Pallec



Présidente
Amalyste